

LE NEW— DEFI

Lettre d'information de la ligue

Edito

Nous aurions voulu que cette première édition du Défi 2015 sous forme Newsletter vous parvienne via le site web rénové auquel nous travaillons depuis... trop longtemps. Il n'en est malheureusement rien, du travail reste à faire pour que le site soit l'outil de communication que vous attendez. Voici donc ce que nous espérons être la dernière version « seulement papier » du Défi, votre bulletin d'information.

Fonctionnement de la Ligue en 2014

Nos deux accompagnatrices psychosociales travaillent à 4/5^{ème} temps dans le cadre d'un congé parental pour l'une, d'un congé thématique pour assistance médicale à un enfant malade pour l'autre. Il a donc fallu un peu réorganiser le travail quotidien afin que cela perturbe le moins possible les différentes actions de la Ligue.

De manière pratique elles assurent des permanences téléphoniques et au bureau de la Ligue 4 demis journées /semaine.

Le mardi et le vendredi de 9h à 12h

Le lundi et le jeudi de 13h30 à 16h30

Des permanences délocalisées et des après midi de rencontre sont organisées 1x/mois à Namur sur le site du Beau Vallon et à Gilly (cette dernière rencontre peu de succès et sera réévaluée).

A côté de l'écoute, l'information et l'accompagnement des malades et des familles le travail d'accompagnement passe aussi par l'information des divers professionnels en lien avec les malades et leur famille par le biais de documentation, de contacts téléphoniques, d'échanges de mails réguliers, de réunions de coordination régulières en vue de l'amélioration de la qualité de vie des malades et l'accompagnement de leur famille et la mise en place d'une prise en charge spécifique. Pour rappel, suivant les centres de génétiques, la prévalence de la maladie est de 1 à 1,3 sur 10.000. En 2010, nous étions en contact avec plus de 750 familles nucléaires connues. Sur l'année 2014, vous trouverez ci-dessous une statistique des contacts.

Nombre de '**contacts entrants**' en 2014 (appels téléphoniques + visites + mails) :

• 439 appels 'entrants	+/-	39/mois
• 264 visites au bureau	+/-	24/mois
• 2713 mails sur info@huntington.be	+/-	247/mois

Dans ces contacts nous pouvons distinguer :

- 320 contacts familles, soit une moyenne de 30/mois
- 865 contacts professionnels, 80/mois

Sommaire :

- Fonctionnement de la Ligue en 2014
- Présence de la ligue
- Convention Huntington INAMI - Extension
- Actions de soutien et de sensibilisation
- Le Congrès de Barcelone – 18-21 septembre 2014
- Test Prédicatif et réseau mondial ENROL-HD
- Etude sociologique – thèse de doctorat
- Publication de « Vite – Attendez ! »
- Travail du Conseil d'Administration – Appel à candidats



Présence de la Ligue

Observatoire des Maladies Chroniques

Notre association est membre de la section consultative de l'Observatoire. Les besoins et difficultés des malades peuvent ainsi 'remonter' jusqu'aux instances compétentes en vue d'améliorer la prise en charge des malades chroniques dont les malades Huntington font évidemment partie. Cela implique 6 séances par an de la **section consultative « Maladies Chroniques » de l'INAMI** dont une conjointe avec la section scientifique. Afin de préparer ces séances, la LUSS organise également 6 réunions préparatoires par an.

Dans le cadre de l'Observatoire, a été constitué un **Groupe de travail permanent « Maladies Rares »** pour assurer un suivi **spécifique de ce groupe de maladies.**

Les modalités de fonctionnement interne doivent encore être précisées pour ce groupe qui comprend des représentants de la section scientifique de l'Observatoire, de la section consultative, des représentants de la Fondation Roi Baudouin, des OJ, de l'INAMI, du cabinet de la Ministre... Ce GT s'inscrit dans la mise en place progressive du Plan national des maladies rares qui fait maintenant partie d'un Règlement européen.

LUSS- Ligue des Usagers des Services de Santé

Et nous participons également aux travaux de la LUSS, notamment pour les questions liées aux **«assurances»**, pour ancrer la participation des associations au sein des hôpitaux et pour échanger les bonnes pratiques.

Convention Huntington – Extension de la collaboration avec les 2 centres de référence

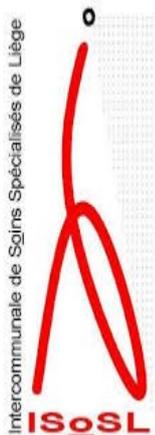
*le comité de l'Assurance a décidé de financer un poste de travail supplémentaire par Ligue et **5 lits supplémentaires en Région Wallonne.***

Depuis la conclusion en 2009 de la Convention Huntington entre l'INAMI et les Hôpitaux signataires de la Convention (Le Péri à Liège et le Beau Vallon à St Servais Namur), la Ligue est impliquée dans le suivi de la mise en œuvre des Conventions. Cela se passe au niveau d'une Plateforme Fédérale, présidée par le SPF Santé Publique (en clair le Ministère de la Santé) qui organise

- 2 réunions /an pour le suivi global de la Convention (lits disponibles, délais d'attente, budgets, couverture des différents coûts,...)**
- 6 réunions / an du Groupe de Travail Convention Huntington**, pour le pilotage de la Convention et la formulation de proposition d'améliorations,
- 1x/mois minimum avec chaque Hôpital: réunions de collaborations / échanges avec les personnes impliquées dans le suivi des patients et de leur famille.**

Suite au travail fourni depuis 2009 par les centres conventionnés et les ligues concernées, le comité de l'Assurance a décidé de financer un poste de travail supplémentaire par Ligue et **5 lits supplémentaires en Région Wallonne.** Nos amis Flamands de la Liga bénéficient des mêmes améliorations.

Pour des raisons de suivi administratif, de financement complémentaire, de couverture de la multiplicité des tâches et de garantie de continuité, on a convenu que cet ETP serait intégré dans les structures hospitalières mais travaillerait en étroite coordination avec les Ligues dans le cadre d'une répartition optimale des missions.



Chaque hôpital (Péri et Beau Vallon) engagera un mi-temps pour remplir la fonction de liaison au domicile. De cette manière, cette nouvelle fonction de liaison trouve également son sens dans la continuité du trajet de soin du patient en lui assurant un suivi le plus tôt possible et tout au long de son parcours.

Durant une partie de cette année 2014, nous avons travaillé avec les 2 hôpitaux à la mise en place de cette fonction de liaison au domicile. Après plusieurs réunions de concertations régulières nous avons établi ensemble :

- la grille d'évaluation de cette fonction de liaison pour le rapport annuel qui devra être transmis au comité de l'assurance

- sur la publication d'un triptyque d'explication des 3 conventions (base, complémentaire et domicile) ainsi que les liens avec l'association
- Une convention reprenant les accords de collaborations pour cette fonction de liaison au domicile.

Depuis fin 2014, cette fonction de liaison est effective. Il s'agit d'un soutien supplémentaire important dont pourront bénéficier nos malades et leur famille.

« Chaque hôpital (Péri et Beau Vallon) engagera un mi-temps pour remplir la fonction de liaison au domicile. »



Actions de soutien, de sensibilisation et de formation

(MR/MRS / services d'aides familiales / gardes malades / équipes de soins / coordination de soins à domicile, assistants sociaux, logopèdes, kinés, ergos, responsable nursing, personnel infirmiers, éducateurs, directeurs etc.)

Nous enregistrons des appels de plus en plus nombreux de professionnels confrontés à la prise en charge de malade(s) Huntington. Ces contacts avec des professionnels de tous bords sont un signe d'une meilleure attention pour la problématique Huntington. Ils concernent de manière générale les demandes suivantes : informations (MH, problématique H, prise en charge, suivi psychosocial, etc.), documentation, recherche de structures, recherche de professionnels spécifiques, demandes de soutien d'équipe, etc.

Nous essayons toujours de répondre à ces demandes ponctuelles, comme aux demandes de formation sur la maladie en proposant que le référent Huntington d'une des 2 Conventions (Péri et Beau Vallon) nous accompagne. De cette manière, nous permettons aux équipes de soins spécialisées de créer des liens directs avec les équipes démunies face à la prise en charge de leur patient. Ces équipes peuvent ainsi par la suite bénéficier d'un accompagnement et d'avis spécialisés.

Formation d'étudiants stagiaires

Nous recevons régulièrement des demandes d'étudiants (*Logopèdes, kinésithérapeutes, assistants sociaux, psychologues, aides soignantes, infirmier(s), etc.*) souhaitant recevoir une information sur la MH. C'est une partie importante du travail de sensibilisation.

En 2014 nous avons établi des collaborations avec la HEPL (Haute Ecole de la Province de Liège) pour accueillir des étudiants en communication, écriture multimédia, assistant sociaux, etc.

En 2014, les contacts suivants ont eu lieu :

- ♦ 25/02/14 Soirée de formation et d'échanges pour les professionnels de la Convention Huntington de Liège en association avec L'IsoSL Le Péri
- ♦ 6/03/14 Formation MH Institut St Joseph à Comines
- ♦ 28/04/14 Formation MH Institut St Joseph à Comines
- ♦ 20/06/14 Formation MH pour tous les agents BAP Budget d'Assistance Personnelle de tous les BR de l'AWIPH
- ♦ 26/11/14 Formation MH Résidence La Providence St Christophe - ACIS group à Flobecq
- ♦ 10/12/14 Formation MH Résidence La Providence St Christophe - ACIS group à Flobecq

Organisation de séances de formation / information destinées aux familles et aux professionnels

Après les 2 matinées de formation destinées aux familles et aux professionnels de 2013:

- ♦ «**Maladie de Huntington: réflexion sur la fin de vie** » (150 participants) le 01/06/2013,
- ♦ «**Maladie de Huntington: où en est la Recherche ?** » (200 participants) le 14/12/2013.

2 séances ont été organisées en 2014 :

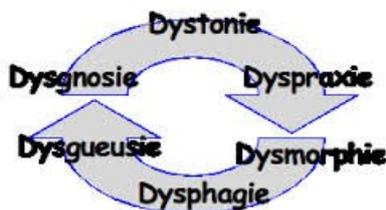
« **Maladie de Huntington et nutrition** » le samedi 24 mai 2014

Matinée de d'informations destinées aux familles et aux professionnels organisée en collaboration avec le SIAC (Service Intégré d'Aides aux Choréiques - Cliniques de soins spécialisés ISOSL - site le Péri) - Convention Huntington Liège.

La nutrition est un réel problème pour nos malades. Au fil de l'évolution de la maladie, ils perdent progressivement le réflexe de déglutition, ce qui entraîne des risques de fausses routes lors de chaque repas. Les infections pulmonaires sont très fréquentes en raison de l'ingestion d'aliments dans les voies respiratoires.

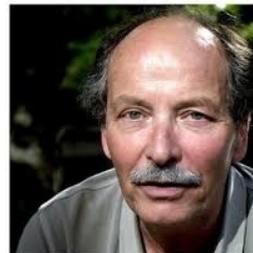
Les malades présentent également une importante perte de poids (cachexie) qui débute déjà au niveau métabolique bien avant l'apparition des premiers symptômes. Leurs besoins énergétiques et caloriques sont énormes (4 à 5000 Kcal /jour). Lors de cette matinée les différents intervenants ont proposé des interventions d'excellente qualité abordant les aspects techniques de la déglutition normale et pathologique, les différentes stratégies d'évaluation et de prise en

Le **Prof. Gauthier Desuter** en présentant de manière très didactique, la complexité de la déglutition et les troubles qui peuvent l'affecter a renforcé notre conviction qu'il doit y avoir moyen d'aider les malades Huntington en pratiquant, **le plus tôt possible et certainement avant que le processus ne soit trop installé**, de la



de la logopédie et de la kiné ciblées sur la déglutition. Ce sera un sujet que les centres d'expertises devront mettre en avant dans le cadre des trajets de soins. Il a également fait ressortir l'importance d'une **alimentation appropriée**

Le **Prof. Michel Hasselmann** de l'Université de Strasbourg a traité avec beaucoup de subtilité et d'humanité des aspects éthiques de soins dans des conditions extrêmes, par exemple en fin de vie. Il contribue à permettre à chacun de construire sa propre réflexion et de déterminer où se situe la limite de « l'obstination déraisonnable », qui peut également concerner l'alimentation artificielle.



Cette matinée abordant un thème délicat mais important a rassemblé près de 100 participants. L'assemblée était composée pour moitié de familles Huntington et de professionnels et témoigne du fait que le thème correspondait à un besoin.



Le mardi 7 novembre, la Ligue a participé à une soirée organisée par l'**IPG de Gosselies** dans le cadre des mardis de la génétique où, en plus d'une information générale sur le rôle de la Ligue, notre communication a été centrée sur 2 éléments :

- ◆ Un point d'information sur les développements récents de la recherche, après le Congrès de Barcelone où plus de 900 personnes (scientifiques, médicaux, para médicaux, firmes pharmaceutiques et familles) ont siégé pendant 3 jours en septembre, témoignant de la solidarité constante du réseau et de l'intérêt grandissant des intervenants potentiels
- ◆ L'importance du test prédictif, notamment dans le cadre du projet mondial Enroll-HD.

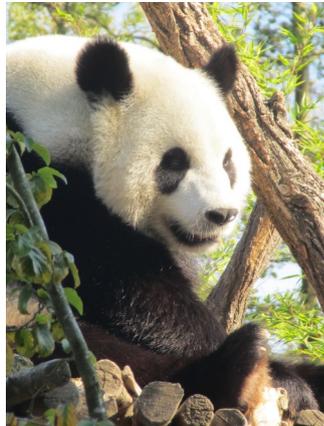


Organisation d'une journée de rencontre à Paiji Daiza le 19 septembre 2014

Cette journée a été une belle réussite: 80 participants. Riche de partages, d'émotions, de sourires et de convivialité...

Les participants ont pu profiter d'une belle journée ensoleillée pour se promener chacun à son rythme dans la Cité des Immortels pour ensuite rendre visite aux célèbres Pandas. Ils ont ensuite pu déguster un repas 3 services dans le cadre exotique du restaurant l'Oasis. Ils ont ensuite assisté au spectacle des rapaces. Nombreux ont apprécié. La journée s'est clôturée progressivement en terminant par une dernière promenade dans le jardin des mondes.

Exceptionnellement, nous avons organisé cette journée en semaine afin de permettre aux patients isolés dans les différentes institutions de participer accompagnés



Le Congrès de Barcelone 18-21 septembre 2014

Pendant 3 jours, les participants ont vu, entendu, questionné:

- ◆ Des exposés scientifiques sur les recherches en cours,
- ◆ Des présentations sur les tests cliniques en cours ou qui commencent en 2015,
- ◆ Des clarifications sur l'organisation du réseau **ENROLL**, son rôle, son utilité,
- ◆ Des témoignages d'associations de familles sur la manière dont elles sont organisées et sur les manques ressentis dans leur quotidien,
- ◆ Des exposés d'établissement de soins sur les procédures mises en place dans leurs pays respectifs,



Le **programme détaillé du Congrès** se trouve sur le site de EHDN www.euro-hd.net. Un bref **résumé du déroulé du Congrès** est disponible sur le site de HDBuzz www.hdbuzz.net.

Ceux qui voudraient **plus de détails** peuvent consulter le n° 85 Supplément 1 de septembre 2014 de la revue « Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry » qui a sorti une édition spéciale à l'occasion du Congrès, consultable sur le site http://jnnp.bmj.com/content/85/Suppl_1.toc qui contient des synthèses de la plupart des exposés (les textes complets ne sont accessibles qu'aux spécialistes et / ou moyennant paiement, mais ils sont vraiment réservés aux scientifiques).

Le plus important pour les familles est la **confiance réaffirmée de la communauté scientifique** que des solutions vont progressivement être disponibles pour retarder / ralentir / atténuer les effets de la MH. Pas moins de **5 essais cliniques de phases II et III vont être réalisés en 2015 sur plus de 1.000 personnes, dans différents pays et sur 4 continents**. Pour rappel, la phase III est la dernière avant l'arrivée du médicament chez les malades. En 2015 va également commencer, sur des humains, la **phase I** d'une étude visant à éliminer les agrégats de huntingtine dans le cerveau. Des procédures ont été testées avec succès sur toute la chaîne animale (d'abord sur des cellules de souris puis in vivo jusqu'aux primates). Enfin plus de **20 tests et recherches diverses impliquant des firmes de bio technologies** et des laboratoires universitaires commenceront en 2015.

Un élément réjouissant est l'implication croissante des firmes pharmaceutiques et biotechnologiques (TEVA, ROCHE, OMEROS, PFIZER, ISIS, GSK etc...) dans la recherche pour la maladie de Huntington. Cela est vraisemblablement dû à la conjonction de plusieurs éléments:

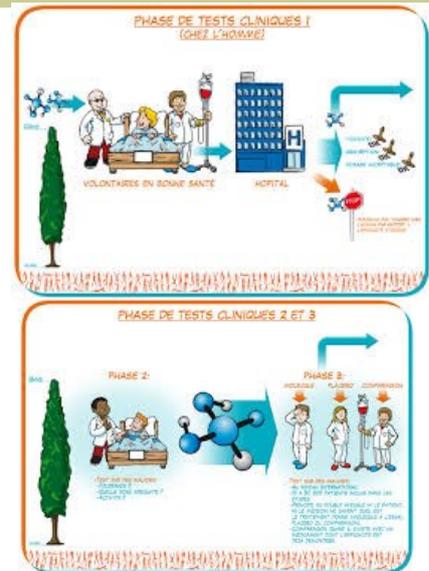
- ◆ Parmi les maladies neurologiques dégénératives la MH est la seule dont la cause est identifiée.
- ◆ La conviction que des solutions pour la MH bénéficieraient vraisemblablement à d'autres maladies neuro dégénératives (augmentant ainsi le marché potentiel...).
- ◆ La disposition d'un pool considérable de candidats potentiels à des essais que constituent ENROLL-HD et REGISTRY (bientôt fusionnés en un fichier unique de plus de 25.000 personnes) permet d'accélérer les procédures de recrutement pour des tests transnationaux.
- ◆ Et enfin, les actions de sensibilisation menées de par le monde par les différentes Associations Huntington jouent un rôle non négligeable dans la motivation des chercheurs de tous bords.

Beaucoup se posent la question légitime « **Pourquoi tout cela dure-t-il si longtemps ?** »

La réponse est simple : **parce qu'on ne peut prendre aucun risque avec la sécurité**. Avant qu'un médicament arrive sur le marché, différentes étapes doivent être franchies :

1. D'abord il faut **une idée et de la recherche fondamentale** qui permet de déterminer si une piste mérite d'être explorée,
2. Puis commencent les **phases précliniques** (avant de passer aux essais sur des humains)
 - ◆ Essais « in vitro » sur des modèles animaux,
 - ◆ Essais « in vitro » sur des cellules humaines),
 - ◆ Essais « in vivo » sur des animaux (d'abord des rongeurs, puis des petits mammifères, enfin sur des primates).

3. Enfin commencent les **essais cliniques** sur des humains,
- ◆ Phase I : pour s'assurer de la sécurité du médicament,
 - ◆ Phase II : pour tester la pertinence du médicament (dosage et posologie),
 - ◆ Phase III : généralisation sur un plus grand nombre de personnes pour s'assurer que tout fonctionne comme prévu.
4. **Finalement**, si toutes les étapes sont franchies, introduction d'une demande de **mise sur le marché** auprès des autorités régulatrices.



Chaque étape doit être organisée, exécutée, contrôlée puis évaluée selon des règles et procédures très strictes. Il s'agit de la santé et de la vie de personnes et aucun risque ne peut être pris. Par le passé, dans le cadre d'autres maladies, des procédures mal maîtrisées ont parfois conduit à des conséquences très graves.

Huntington étant une maladie rare, invalidante et à pronostic fatal, bénéficie

Test prédictif et réseau mondial ENROLL-HD

ENROLL-HD est une étude globale multi centres de la Maladie de Huntington. Elle est ouverte à la participation de familles MH en Amérique du Nord, Europe, Amérique Latine, Australie / Nouvelle Zélande et certains pays d'Asie. Le but ultime d'ENROLL-HD est d'accélérer la découverte et le développement de nouvelles thérapies pour la MH.

ENROLL-HD est également une plateforme pour faciliter la recherche clinique sur la MH de par le monde. L'étude donne accès à des données cliniques et des bio-spécimens collectés auprès des participants. Il encourage l'utilisation de données pour informer au sujet d'essais cliniques futurs et de faciliter le recrutement pour les essais en accélérant l'identification de candidats potentiellement éligibles pour ces essais.

ENROLL-HD s'est fixé les 3 objectifs suivants, par ordre d'importance:

<i>Procurer une plateforme pour préparer et exécuter des essais cliniques en:</i>	<i>Améliorer la connaissance et l'évolution de la maladie au fil du temps en:</i>	<i>Améliorer la santé des familles participantes en:</i>
<p>a) Mettant à disposition des ressources pour identifier, développer et qualifier des outils d'évaluation novateurs, des objectifs intermédiaires à mesurer et des bio marqueurs;</p> <p>a) Collectant des données pour aider à modéliser la maladie et faciliter l'identification et le recrutement rapide de participants aux essais cliniques. Par exemple, cela peut comprendre le développement et la quantification de bio marqueurs et la validation de nouvelles échelles d'évaluation clinique.</p>	<p>a) Collectant de longues séries de données historiques couvrant les aspects cognitifs, moteurs et comportementaux;</p> <p>a) Collectant des données pour identifier les facteurs environnementaux et génétiques qui pourraient influencer la maladie et son évolution ; et,</p> <p>a) Promouvant des études qui expliquent la pathogénèse de la MH.</p>	<p>a) Aidant à identifier des interventions utiles;</p> <p>b) Mettant à disposition une plateforme pour mener des recherches sur la santé ; et,</p> <p>c) Promouvant des projets qui, par l'analyse de vastes bases de données, concourent à améliorer les soins des personnes affectées et de leurs familles.</p>

En participant à ENROLL-HD et en passant le test prédictif vous bénéficiez également **d'avantages induits** :

Pour planifier les événements de l'existence

Si vous êtes une personne à risque, vous devez savoir que vous pouvez aujourd'hui, grâce aux techniques de fécondation in vitro et si vous le souhaitez, vous assurer que votre descendance ne sera pas malade et sera définitivement libérée de la maladie de Huntington.

Pour bénéficier d'un suivi annuel

Inscrit dans ENROLL-HD vous êtes invité chaque année à un entretien de suivi et à une évaluation. Vous savez où vous en êtes et pouvez organiser votre vie en conséquence.

Contribuer à la connaissance de l'évolution de la maladie,

Les données enregistrées dans ENROLL-HD sont mises en commun au niveau mondial dans un fichier unique (dont la confidentialité est garantie absolument !). Ces données contribuent à mieux connaître la maladie et son évolution au fil du temps. Ces données facilitent aussi la recherche de bio marqueurs tellement nécessaires.

Participer à la recherche et aux essais

ENROLL-HD constitue un pool exceptionnel de candidats potentiels pré identifiés pour des essais et tests cliniques. Cela permet d'accélérer les procédures de recrutement de candidats.

S'inscrire dans un trajet de soin

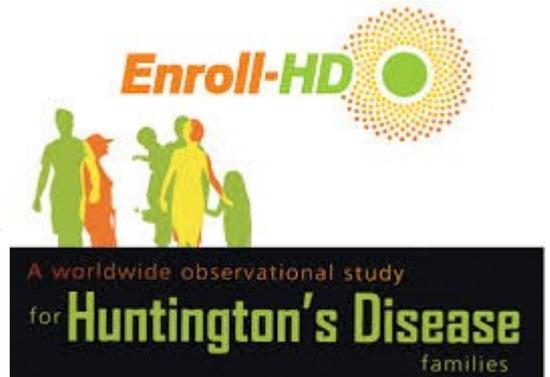
On sait aujourd'hui que la maladie commence bien avant que ses effets ne deviennent visibles et qu'il est important de commencer à s'occuper des personnes atteintes le plus tôt possible. Participer à un suivi annuel permet d'être inscrit dans un trajet de soin dès les premiers signes de la maladie.

Augmenter la pression sur les chercheurs / firmes pharmaceutiques

Non seulement ENROLL-HD constitue un pool exceptionnel de participants à des essais mais il rend visible le nombre de personnes qui attendent avec impatience une solution à leur maladie.

Au 31 décembre 2014, ENROLL-HD avait atteint **4.405 participants répartis sur 98 sites**. S'y ajouteront en 2015 les plus de 12.000 actuellement inscrits dans REGISTRY (initiative européenne à l'origine qui va muter dans ENROLL progressivement pour constituer une unique base de données mondiale). **L'objectif est d'atteindre 25.000 participants sur 4 continents.**

Comment participer ? C'est très simple, il vous suffit de passer le test génétique dans l'un des centres participant au projet. La Ligue peut vous donner tous les détails nécessaires.



Etude sociologique – Thèse de doctorat

Réalisation d'entretiens avec des personnes à risque / se sachant porteuses de la mutation génétique / malades / ou dont le diagnostic Huntington a été exclu

François Romijn prépare une **thèse de doctorat en sociologie**, sous mandat du FNRS, à l'ULB.

Sa recherche s'inscrit dans le champ de la santé et s'intéresse tout particulièrement aux implications des usages de différentes formes de moyens technologiques, comme Internet ou les tests génétiques prédictifs, sur le vécu de l'utilisateur-patient. Il nous a fait parvenir la demande ci-dessous.

..... je suis en train de mettre en place une enquête portant sur la question des usages des tests génétiques. La question de la réalisation du **test génétique chez les personnes à risque de la maladie d'Huntington** me questionne tout particulièrement, car elle soulève notamment toute une série d'enjeux éthiques que je voudrais étudier spécifiquement, et en particulier la question du choix et de l'autonomie de la personne.

Pour ce faire, je voudrais **pouvoir rencontrer des personnes** à risque de la maladie, pour lesquelles se posent la question de réaliser le test ou non, ou de le réaliser plus tard, ainsi que des personnes sachant qu'elles ont ce gène qui pourrait causer l'émergence de la maladie, selon le nombre de répétition du triplet C-A-G. Tout en ayant conscience de la dimension extrêmement sensible du sujet pour les personnes concernées, j'aimerais pouvoir discuter de ces questions avec des personnes qui acceptent de me rencontrer, et ce pour des entretiens qui dureraient entre une et deux heures. L'une des dimensions qui m'intéressent porte notamment sur les effets à la fois vertueux et néfastes que revêtent la décision de réaliser ou non le test, et ce qu'il révèle.

Du point de vue de ma démarche sociologique, j'essaie d'appréhender le cheminement du sentiment d'inquiétude de la personne vis à vis de la maladie ou du risque de la maladie dans son parcours de vie, et de voir les différentes actions qui sont posées dans le cadre de ce cheminement. Comment ce sentiment fluctue, en travaillant sur trois axes: le rapport à soi, le rapport aux autres, et le rapport au monde médical.

N'hésitez pas à me contacter si vous avez la moindre question quant à mon projet de recherche, par email ou par téléphone. Je peux également vous transmettre les questions de recherche qui structureront l'entretien.

En espérant que vous serez enclins à m'aider dans ma démarche, je vous prie de recevoir mes sincères salutations.

Cordialement,

François Romijn

Chercheur FNRS - Université Libre de Bruxelles



Avenue Jeanne 44 (CP 124) – B – 1050 Brussels



+32 496235704



fromijn@ulb.ac.be

Chacun jugera de l'opportunité de rencontrer François Romijn. Sachez seulement que le CA soutient toute initiative qui peut contribuer à une meilleure connaissance de la MH dans ses multiples aspects.

Publication – « Vite – Attendez ! » traduction de « Hurry Up & Wait ! »
de Jim Pollard »

Cet ouvrage vise à améliorer la compréhension de la maladie de Huntington et plus particulièrement les troubles cognitifs et à faciliter la communication avec les malades. Ceux-ci combinés à tous les autres troubles liés à la maladie de Huntington complexifient très souvent les moyens de trouver la/les attitude(s) à adopter/adapter aux différents malades Huntington.

Plusieurs pistes de réflexions et de stratégies de prise en charge sont proposées. Que l'on soit aidants proches ou soignants professionnels, cette brochure tente tout au long d'éclairer le lecteur, de l'accompagner pour trouver avec son malade le juste milieu entre « se dépêcher » et « attendre ».



Vite !... Attendez !

Guide destiné aux aidants proches et aux soignants professionnels

Une meilleure compréhension des troubles cognitifs au quotidien dans la maladie de Huntington pour améliorer la prise en charge du malade.

Adaptation de l'ouvrage original 'Hurry up and Wait !'
de Jim Pollard

Nous souhaitons que ce nouvel outil, tant pour les familles que pour les professionnels soit rendu plus accessible/attractif, de manière à ce que les précieuses informations récoltées par l'auteur au fil des années ne soient pas perdues. **Le livre sera offert gratuitement en téléchargement et expédié moyennant une participation modeste à ceux qui voudront un exemplaire papier.**

Certaines familles nous ont déjà fait part de leur avis en nous disant qu'il s'agissait là d'un outil précieux car s'il l'avait eu dans les mains plus tôt dans l'évolution de la maladie de leur proche, ils auraient mieux compris et auraient adapté leur façon de communiquer. Leurs attitudes face à la pathologie et face à leur malade auraient probablement été différentes.

Travail du Conseil d'administration – Appel à candidats

Les administrateurs et notre coordinatrice se sont réunis 5 fois en 2014

Nous avons eu le plaisir d'accueillir **4 nouveaux membres effectifs**: Julie Serré (étudiante qui a effectué son stage de bachelière en communication à la Ligue), Vanessa Pirottin et Vinciane Gorissen qui nous accompagnent professionnellement au quotidien depuis des années et qui ont ainsi voulu manifester symboliquement leur soutien à l'action de la Ligue et enfin Paulette Nandrin qui, à la retraite depuis peu, a également accepté un mandat d'Administrateur.)

Appel aux bonnes volontés.

La ligue a besoin de vous pour assurer la continuité de son action. Plusieurs membres du CA approchent l'âge de la retraite ou l'ont joyeusement dépassé. Pourquoi ne pas nous rejoindre comme Membre Effectif et prendre en charge une petite mission ? Cela vous permettrait de vous familiariser avec l'organisation et de décider en connaissance de cause si vous souhaitez poursuivre votre participation.

A court terme nous apprécierions une aide dans 3 domaines :

- Un(e) «**fund raiser**» ou collecteur de fonds, pour essayer de faire rentrer des sous,
- Un(e) «**web master**» pour piloter la rénovation du site,
- **Un(e) ou des coordinateurs locaux** (en particulier pour le Luxembourg et la Région de Mons Hainaut) qui joueraient le rôle de relais locaux de la Ligue.

Nous avons aussi le projet de **développer des permanences / 'après-midi de rencontre'** dans les provinces de manière à mieux cibler et rencontrer les besoins des malades et des familles à un niveau plus local dans la perspective de :

- ◆ Poursuivre un de nos axes de travail qui est l'accompagnement de proximité
- ◆ Mettre sur pied des groupes de paroles, pour échanger expérience et bonnes pratiques,
- ◆ D'établir des collaborations / partenariats avec différents services au niveau local/ provincial,
- ◆ Développer des services d'aides et de soutien de proximité (bénévoles)

Et si vous ne pouvez vous libérer pour participer aux activités de la Ligue, peut-être pouvez-vous donner un petit coup de pouce financier ? **Les dons sont les bienvenus** pour aider la Ligue dans son support quotidien aux malades: organisations de permanences décentralisées, visites aux familles, aide aux familles pour faire valoir leurs droits dans les méandres de l'administration, publication de documentation sur les meilleures pratiques pour les familles et les prestataires de soins, traductions de documentation étrangère reçue à travers le Réseau Huntington International, A partir d'un montant de 40 Euro, les dons bénéficient d'un abattement fiscal.

BNP Paribas Fortis: BE55 0013 1345 2344 « Ligue Huntington Francophone Belge » avec la mention de votre choix si vous souhaitez personnaliser votre don, ou simplement « Don ».



Avec le soutien de

